

‘맞춤아기’: 선택의 필요성

줄리엣 티저드*

2000년 8월, 미국 콜로라도의 젊은 부부 잭과 리사 내쉬에게 아담이라는 이름의 아이가 태어났다. 아담은 평범한 아기들과 별반 다를 바가 없어 보였고, 실제로도 평범한 아기였다. 하지만 그는 의학의 역사를 새로 쓰게 할 방식에 따라 잉태되었다. 아담은 착상전 유전자 검사를 통해 잉태되었는데, 이 방법을 이용하여 내쉬 부부는 6살짜리 딸 몰리가 앓고 있는 판코니 빈혈을 앓지 않는 아이를 낳을 예정이었다. 하지만 정말 새로웠던 것은 아담이 될 배아에 행해진 또 다른 검사였다. 판코니 빈혈 검사 후, 배아의 조직 적합 검사가 이루어졌던 것이다. 이를 통해 병에 걸리지 않았으면서 몰리와 조직도 같은 배아가 리사 내쉬의 자궁으로 옮겨졌다. 그 결과가 아담이었다.

이는 특정 질병을 피하기 위해서뿐만 아니라 기증자의 조직 적합성을 알아보기 위해 착상전 유전자 검사를 사용한 최초의 사례였다. 내쉬 부부

* 줄리엣 티저드(Juliet Tizzard)는 생식학 및 유전학의 이익 촉진을 목표로 설립된 진보 교육 기금(Progress Educational Trust)의 의장이다. 웹 뉴스, 논평 서비스인 『바이오뉴스』(BioNews)의 주편집장이기도 하다.

는 딸 몰리와 달리, 이 아기가 병에 걸리지 않을 것이라는 점을 처음부터 알고서 아이를 가질 수 있었다. 더욱이 아이가 태어나면 몰리가 치료를 받음으로써 생명을 구할 수 있으리라는 희망도 가질 수 있었다. 내쉬 가족에게 착상전 유전자 검사는 두 아이의 건강과 행복을 지켜줄 유일한 희망이었다.

부모나 누나의 기쁨과는 달리, 모든 사람들이 아담의 탄생을 환영했던 것은 아니다. 이 소식이 전해지고 얼마 지나지 않아 다수의 저널리스트, 평론가, 전문가들이 내쉬 부부의 행동에 대해 논평을 하고 나섰다. 뉴스 기사와 텔레비전 인터뷰에는 ‘맞춤아기’라는 말이 여기저기에서 등장했다. BBC와의 대담에서 반유전학 운동가 데이비드 킹(David King)은 이렇게 말했다. “우리는 맞춤아기의 시대로 진입하고 있습니다. 저는 이를 우리 아이들을 골라 담는[……] 우생학의 일종이라고 규정하는 바입니다.” (2000년 10월 4일)

『데일리 메일』(Daily Mail)이 아담 내쉬를 “진정한 의미의 최초의 맞춤아기”라며 환영한 반면, 대부분의 논평가들은 아담의 탄생을 중대한 일의 작은 실마리라고 이야기하는 데에서 더 나아가지 못했다. “이는 미끄럼틀의 시작에 불과하다”고 철학자 조나단 글로버(Jonathan Glover)는 말했다.¹⁰ 내쉬 부부가 이용한 산전 유전자 검사의 용도에 대해 반대하는 사람은 거의 없었다. 대부분의 사람들이 주로 관심을 보인 것은 그 검사가 어떤 다른 용도를 이끌어낼 것인지 하는 점이었다. 착상전 유전자 검사와 ‘맞춤아기’를 둘러싼 대다수의 매체 논쟁에서 흔히 그랬던 것처럼, 여기서도 착상전 유전자 검사가 걱정스러운 미래로 옮겨간다고 하는 ‘미끄럼틀 효과’에 대한 전망이 제기되었다.

미끄럼틀 효과와 ‘맞춤아기’

아이의 건강을 지키고자 했던 책과 리사 내쉬 부부를 비판하는 논평가는 거의 없었다. 인간 배아의 파괴라면 무엇이 되었든 반대하는 사람들만이 무조건적으로 반대해야 한다고 느꼈을 뿐이다. 이는 “본질적으로 당신이 원하는 아이를 얻기 위해 죽임을 당해야 하는 사람들에 관한 것”이라고, 반(反)낙태 단체를 대표하여 케빈 메일(Kevin Male)이 말한 바 있듯이 말이다. 다른 사람들은 산전 유전자 검사를 사용한 목적에 대해서는 별반 신경을 쓰지 않았고, 오히려 이것이 장래에 무엇을 초래할 것인가를 더 많이 걱정했다. 판코니 빈혈과 조직 적합성을 찾기 위해 착상전 유전자 검사를 사용한 것이 장래에는 더 사소한 용도로 이 기술을 사용하는 것을 조장하게 되는 것일까?

‘맞춤아기’로의 미끄럼틀 효과에 대한 우려는 최근의 착상전 유전자 검사 사례에서도 되풀이 되었다. P53이라는 종양 억제 유전자에 돌연변이가 발생하면 유전적으로 다양한 종류의 암에 걸릴 가능성이 높아지는 리-프라우메니 증후군(Li-Fraumeni Syndrome)을 보이게 되는데, 바로 이 리-프라우메니 증후군을 골라내기 위해 익명의 커플이 착상전 유전자 검사를 신청했던 것이다. 미국 생물윤리학자 아트 캐플란(Art Caplan)은 아담 내쉬가 태어났을 때 제기되었던 것과 비슷한 우려를 이 사례에 대해서도 표방했다. “매우 위험하고 치명적 암을 예방하기 위해 검사를 하겠다는 것은 윤리적으로 이해할 수 있습니다. 하지만 상당부분 유전자에 의해 결정되는 키, 눈 색깔, 근육 강도, 머리 색깔 같은 특성들로까지 그 검사가 확대된다면 무슨 일이 벌어지겠습니까?”¹¹

착상전 유전자 검사의 여러 사례들에 대한 대중 매체의 논의들을 보면, 머지않아 이 기술이 삶을 위협하는 질병을 찾아내기보다는 유전적 특성

을 선택하는 데 사용되리라는 두려움이 나타나 있다. 하지만 이 두려움이 올바른 것일까? 캐플란이 언급한 특징들 중 상당수는 주로 유전적 요인에 의한 것이다. 하지만 그 중 상당수는 많은 유전자들의 상호작용을 통해 나타나는 것이며, 또 어떤 경우에는 식생활이나 운동과 같은 비유전적 요인에 의해서 나타나기도 한다. 그런 특성들의 유전적 원리를 제대로 이해하게 된다면, 언젠가는 배아 단계에서 그 특성을 검사할 수도 있을 것이다. 이런 용도에 대한 수요가 있다면 말이다. 하지만 그때까지 착상전 유전자 검사는 좀 더 평범한 이유들 때문에 시행될 것이다.

착상전 유전자 검사의 현실

영국에서 환자에게 산전 유전자 검사를 시행할 수 있는 자격증을 갖고 있는 병원들은 겨우 다섯 곳에 불과하다. 착상전 유전자 검사가 가능했던 지난 12년 동안, 희귀병과 중증 질환 검사를 위해 착상전 유전자 검사를 이용한 후 태어난 아기의 수는 몇 백 명을 넘지 않는다. 착상전 유전자 검사에는 시험관 시술이 포함되어 있기 때문에 돈이 많이 드는 데다가 국가의료제도의 지원도 받지 못한다. 착상전 유전자 검사를 받은 커플들은 흔히 육체적으로나 감정적으로 지칠 뿐만 아니라 수천 파운드나 가난해져버리고 마는 것이다. 운이 나쁘면 목표했던 아기조차 갖지 못했다는 결과에 직면하게 될 것이다(게다가 그들 중 운이 나쁜 사람의 비율은 70%에 달한다).

이를 이용한 사람들에게 이 시술이 별 도움을 주지 못했다는 말이 아니다. 건강한 아이를 갖는 데 성공하지 못한 사람들에게조차 그렇게 말할 수는 없다. 단지 오늘날의 대중매체에서 흔히 그려내는 착상전 유전자 검사의 모습이 현실과는 꽤나 다르다는 말을 하려는 것뿐이다. 현실점에서

‘맞춤아기’는 착상전 유전자 검사의 모습이 아니다. 오히려 그 기술은 기다림, 바람, 큰돈이 들어가는 일을 의미하며, 많은 경우에는 실패로 특징지어진다.

‘맞춤아기’ 논쟁에서 착상전 유전자 검사가 이처럼 왜곡된 모습으로 그려지는 것은 분명 유감스러운 일이 아닐 수 없으며 관련된 사람들을 좌절시키기까지 한다. 이 기술은 그렇게나 심각한 문제일까? 미래에 발생할 수도 있는 일에 초점을 맞추므로써, 이 논쟁은 자기만족에 빠지는 것을 막고 문제가 발생하기 전에 미리 경고를 할 수도 있을 것이다. 하지만 유감스럽게도 미래에 있을 남용에 대한 이런 우려가 지금 놓고 있는 것은 득보다는 실이라 하겠다.

‘맞춤아기’ 논쟁은 왜 해로운가

우리는 ‘맞춤아기’에 대한 현 논의들이 얼마나 미래에 초점을 맞추고 있는 것인가를 보았다. 하지만, 그것이 정말로 중요한 일일까?

미래에 발생할 일을 미리 생각해보는 것은 그다지 해로워 보이지 않는다. 오히려 현명한 접근법으로 생각될 수도 있다. 하지만 현재보다도 미래에 초점을 맞추게 되면 종종 역효과를 낼 수 있으며 득보다는 실이 되기 쉽다. 현재의 필요를 과도하게 규제할 수도 있고, 생식기술의 이용을 필요 이상으로 제약할 수도 있다. 또한, 생식기술을 ‘맞춤아기’에 연결시킴으로써 현재의 용도를 하찮아 보이게 만들며, 서비스 제공이 제한됨으로써 생겨나는 현재의 문제들을 짚어내기 어렵게 만들기도 한다. 마지막으로, 미래에 벌어질 수도 있는 생식기술과 유전기술의 남용가능성에 초점을 맞추게 되면 궁극적으로는 생식의 선택이 훼손될 수도 있다.

과도한 규제

논평가들은 종종 “통제를 벗어난 일들”에 대해 우려를 보이곤 한다. 하지만, 그들의 우려는 단순히 무제한적인 생식적 선택에 관한 막연한 걱정으로만 끝나지 않는다. 미끄럼틀 효과에 대한 경고와 함께 지금보다 더 강력한 제약과 통제가 이루어져야 한다는, 매우 실질적인 요구가 이런 우려들로부터 나오고 있기 때문이다.

착상전 유전자 검사는 1990년에 제정된 인간수정 및 배아 연구법에 의해 규제받고 있다. 하지만 착상전 유전자 검사를 어떻게 사람들에게 제공할 것인가 하는 문제는 인간수정 및 배아 연구법에 의해 설립된 감시기관인 인간수정 및 배아 연구관리청(이하 HFEA)의 결정을 따른다. 현재 HFEA는 착상전 유전자 검사를 실시하는 병원으로 하여금 새로운 질병을 검사할 때마다 허가를 받도록 하고 있다. 그러기 위해서는 (몇 달에 걸쳐) 실험실에서 검사 준비를 해야 하고, 새 질병마다 매번 새로운 허가를 받아야 한다. 이렇게 되면 기술을 원하는 환자들은 꽤 오랜 시간을 기다려야만 한다.

착상전 유전자 검사를 왜 이렇게 개별적으로 규제하는지 그 이유는 분명치 않다. 착상전 유전자 검사를 시술하는 병원은 시험관 시술에 대한 허가도 받아야 한다. 이 허가를 받은 병원은 시술 사이클에 대한 데이터를 수집하여 HFEA에 보고해야 하고, 매해 현장 시찰을 받아야 하며, 실험실과 병원의 프로토콜과 윤리적 프로토콜을 지켜야 하고, 시술로 태어나는 아이의 복지를 신경써야 한다. 착상전 유전자 검사를 하려는 병원이 이에 대한 허가를 받아야 함은 물론이다. 이 허가는 HFEA의 기준을 만족시키는 병원에 한해, 다시 말하면 단 하나의 배아세포로 생체검사를 할 수 있는 발생학자를 확보하고 있으며 임신 보조팀과 유전 상담가, 유전학 실험실 연구원 사이에 협력 체계가 구축되어 있는 병원에 한해 발급된다. 유전

질환을 검사할 때마다 허가를 받게 하는 이러한 규제 감시를 더욱 강화한다면, 이는 병원이나 환자 모두에게 불필요한 부담을 안기는 일이 될 것이다.

많은 감시기관들처럼, HFEA도 생식의학을 빈틈없이 통제하고 있는 것처럼 보이고 싶어한다. 착상전 유전자 검사를 둘러싼 논쟁들이 지속적으로 법적 규제를 요구할 경우, 환자의 필요에 의해서가 아니라 규제를 원하는 대중적 요구에 부합하기 위해서 HFEA는 더 많은 규제를 하게 될 것이다. 이는 제대로 된 규제라 할 수 없으며, 정말로 중요한 사람들, 즉 환자의 요구에 관해서는 거의 다루어지지 않고 있다는 사실을 의미할 뿐이다.

현 용도의 과소평가

무분별하게 '맞춤아기'에만 초점을 맞추게 되면 현 시점에서 착상전 유전자 검사를 요청하는 커플들의 이유가 별 것 아닌 것처럼 보이게 될 수 있다. 착상전 유전자 검사를 찾는 커플들은 다른 선택에서 전부 다 실패한 경우가 보통이다. 그들에게는 아픈 아이가 있거나 한 번 이상의 유산 경험 이 있다. 자신의 가족들이 헌팅턴 무도병과 같은 질환으로 고통받거나 죽는 모습을 목격한 사람도 있다. 그들이 착상전 유전자 검사를 요청하는 이유는 더 이상은 생식을 우연에 맡길 수 없기 때문이다. 유전병을 앓는 아이를 둘 위험을 안고 있는 사람들은 유전자의 주사위가 아이에게 어떻게 나타날 것인지를 기대하는 평범한 임신의 기쁨을 거의 누리지 못한다. 그들은 모든 사람들이 당연하게 여기는 생식에 대한 자신감을 잃어버린 이들이다.

이처럼 아주 정당한 이유에서 착상전 유전자 검사를 신청하는 사람들을 두고, 자식의 눈 색깔이나 체격을 골라내기 위해 이 기술을 사용하려는 사람들과 동일한 부류인 것처럼 이야기한다면 이는 둘을 잘못 연결시키

고 있는 것이다. 이는 오늘날의 착상전 유전자 검사 환자들에게 미래에 아이를 '디자인'하고 싶어하는 사람들과 똑같다는 오명을 씌우는 일이다.

착상전 유전자 검사에서 특정한 특성을 골라내는 용도만 강조하게 된다면, 현재의 환자들이 직면해 있는 실질적인 문제로부터 우리의 관심은 멀어져버릴 것이다. (착상전 유전자 검사에 필수적인) 시험관 시술은 돈이 많이 들고 (여성의 몸에 대해) 침입적이며 감정적으로도 소모적이다. 영국에서는 한 번의 시술에 3,000파운드(약 550만 원)에 가까운 비용이 소요되고 (미국은 더 비싸다), 시험관 시술의 10%만을 국가의료제도에서 제공해주기 때문에 재정적 부담은 환자에게 전가되는 것이 보통이다. 그리고 한 번의 시술에 성공할 확률이 30% 정도이기 때문에 임신하기까지는 2회 이상의 시술을 필요로 하는 경우가 많다. 시험관 시술 시에는 집중적인 약물 투여로 인해 많은 부작용이 생길 수 있으며, 수정에 쓰일 성숙한 난자를 모으기 위해 침입적인 시술을 하기도 한다. 시험관 시술을 못하게 막아야 한다거나 할 만한 가치가 없다는 말이 아니다. 시험관 시술에 성공하지 못한 사람들에게조차도 그렇게 말하지는 않는다. (일반적으로 불임 시술을 받을 필요는 없지만) 유전질환에 걸린 아이를 낳을 위험이 높은 커플들에게 착상전 유전자 검사는 육체적으로나 심리적으로나 결코 재밌거리가 아니라는 것이다.

영국에서 착상전 유전자 검사는 아주 협소한 경우에 한해서만 허용된다. 첫 시술 후 10년 이상의 시간이 흘렀지만 그 검사는 영국 내 다섯 개의 병원에서만, 그리고 소수의 유전질환과 몇몇 유전암에 한해서만 이루어지고 있다. 이런 질병들은 희귀하지만, 종종 치명적이고(심각할 정도로 쇠약하게 만들기도 하며) 유전될 확률이 매우 높다(보통 2명 중 한 명이나 4명 중 한 명 꼴로 유전된다). 착상전 유전자 검사를 받는 커플에 대한 연구가 거의 이루어지지 않기는 했지만, 현재 영국에서 이루어지는 몇몇 검사들에 대

해 환자들은 매우 높은 점수를 주고 있다. 그 중 대다수는 병에 걸린 아이를 두고 있거나(그리고 그 아이가 어린 나이에 죽는 것을 보았거나) 여러 번 유산한 경험이 있는 사람들이다. 그 중에는 개인적으로 낙태 반대론자이며, 모든 것을 우연에 맡기면서 그 외에는 착상전 유전자 검사만을 유일한 선택으로 받아들이는 사람도 있다. 이 검사를 요청하는 이유가 무엇이든 간에, 착상전 유전자 검사는 대안이 없다고 여겼던 사람들에게 새로운 대안을 제공했다.

착상전 유전자 검사에 대해 고민해야 할 실제적인 문제는 그것이 얼마나 제한되어 있는가에 관한 것이 되어야 한다. 영국의 경우, 착상전 유전자 검사를 할 수 있는 질병의 수가 매우 적고 시술을 받을 수 있는 곳도 얼마 되지 않는다. 하지만, 비의학적 용도와 ‘맞춤아기’에 대한 지나친 걱정으로 인해 이러한 문제가 가려지면서 이처럼 현실적인 제약에 관해서는 거의 논의가 이루어지지 못하고 있다.

선택권의 훼손

미래에 있을 수도 있는 착상전 유전자 검사의 남용에 지나치게 초점을 맞추므로 인해 나타나는 마지막 문제는 선택권의 훼손이다. ‘맞춤아기’에 관한 모든 논의들에서 생식적 선택이 좋은 일이라는 생각은 훼손되고 말았다. 대신에 선택은 이기심, 방종, 심지어는 폐해로까지 여겨지고 있다. 생식적 선택은 사회구성원이라면 누구라도 향유할 수 있는 중요한 자유이다. 그러므로 자율적인 성인으로서 우리로 하여금 자신의 필요와 바람에 따라 스스로의 삶을 결정할 수 있도록 해주어야 하는 것이다. 실제로 우리는 당연히 그래야 한다고 여겨왔다. 대부분의 사람들은 성생활과 같은 행위에 대해 다른 사람들이 개입하거나 규칙을 정하려 하면 분노할 것이다. 생식의 경우, 부모는 아이를 위해 이 아이에게 최선이 될 만한 이익

을 찾아내고 이를 보호해야 할 책임의 짐을 대부분 떠맡고 있다. 이를 가장 잘 하기 위해서는 언제, 어디에서, 어떻게 아이를 갖고 낳을 것인가 하는 선택이 부모들의 영역으로 남겨져야 할 것이다.

선택에 반대하지는 않지만 ……

오늘날 생식적 선택의 중요성 자체를 인정하지 않는 사람은 거의 없다. 하지만 생식적 선택을 하는 개인들에 대한 지원은 제한적이거나 일관되지 않은 경우가 많다. 사람들은 흔히 자신은 생식적 선택을 하는 여성(과 그 파트너)에게 우호적이라고 말하지만, 이에 덧붙여 어떤 경우에는 선택을 제약해야 하며 무제한적인 선택이 이루어져서는 안 된다고도 이야기한다. 그렇다면, 개인의 생식적 선택을 제약하는 데 대해서는 어떤 정당한 근거를 제시할 수 있을까? 개인의 선택이라는 문제에 대해서는 두 가지 입장이 주목을 받고 있는데, 두 입장 모두가 선택이 항상 좋은 것만은 아니라고 주장하고 있다. 그 선택이 다른 사람에게 불리하게 작용할 수도 있고 심지어 해를 끼칠 수도 있기 때문이다. 그리고 그 주장에 따르면, 우리 사회의 장애인이나 개인적 선택의 결과로 태어나는 아이들이 바로 그 영향을 받는 사람들이다.

장애인에 대한 태도

장애인의 이익을 증진시키려는 사람들은 착상전 검사와 산전 검사가, 검사 그 자체로나 그 검사를하기로 한 선택에 있어서나, 둘 다 장애인에게 악영향을 줄 수 있다는 점을 걱정한다. 그중 한 주장에 따르면, 장애아를 가질지 말지에 대한 선택은 실제로는 선택이 될 수 없다. 왜냐하면 사회가

우리에게 편향적인 생각, 즉 장애아를 피해야 한다는 생각을 강요하기 때문이다.

하지만 이 논리에 따르면 사람들이 하는 모든 선택이 의심스러워진다. 그 어떤 선택도 사회의 영향에서 완전히 벗어날 수는 없으니까 말이다. 일례로 예비부모의 선택을 보면, 그들은 삶의 현실을 기준으로 생식의 문제를 결정한다. 양육비나 주거비, 친구나 가족들의 아이가 있는지 아닌지, 부모로서 아이를 가질 정서적 준비가 되어 있는지 아닌지 등을 기준으로 결정을 내리는 것이다. 이 중 대부분의 제약들은 변할 수도 있지만(돈이나 사회적 지원이 더 많아지면 그 영향이 줄어들 것이다), 대부분의 부모들은 그저 아이들에게 최선의 환경을 만들어주기 위해 노력할 뿐이다. 장애아의 예비부모들도 이와 비슷한 실제적인 고민들을 한다. 하지만 이에 덧붙여, 그들은 아이들에게 보탬이 될 만한 의료 서비스와 사회복지 서비스에 어떤 것이 있을지, 아이들이 어느 학교에 갈 수 있을지, 어떤 직업을 가질 수 있을지, 성인으로서 독립적인 삶을 살아갈 수 있을지 등의 문제까지도 고민해야만 한다. 장애인 사회복지 모델을 옹호하는 사람들은 장애아를 갖지 않겠다는 결정을 미심쩍은 눈으로 바라보아야만 하는 이유가 바로 여기에 있다고 주장한다. 장애인을 위한 서비스가 부족한 상황에서 진정한 선택은 이루어질 수 없기 때문이다. 서비스가 개선된다면 그 선택은 달라질 수 있다는 것이다. 이 주장은 과연 얼마나 타당한 것일까?

낙후된 사회복지 서비스, 고용기회의 부족, 적당한 집과 지원의 부재 모두가 오늘날 장애인들을 속박하는 문제들로서, 이것들이 생식적 결정에 영향을 미친다는 점을 부인하기는 힘들다. 하지만 이런 속박들이 없어진다고 해서 장애아와 비장애아 사이의 선택이 완전히 동등해지지는 않을 것이다. 서비스가 아무리 좋아진다 할지라도, 장애아를 갖는 것이 많은 예비부모들에게 최선의 선택으로 여겨지지는 않을 것이기 때문이다.

이런 이유 중 하나는 질병을 앓는 장애아를 돌보는 일 자체의 실제적인 어려움이다. (영국에서 가장 흔한 유전병인) 낭포성섬유증을 앓는 아이는 생명이 위태로워지는 경우가 많으며, 어려서부터 병원에 자주 들락거려야만 한다. 정신지체의 경우에, 아이는 정상적인 아이들처럼 삶을 온전히 영위하기 힘들다. (중세의 심각성에 따라 다르겠지만) 다운증후군에 걸린 아이가 차를 운전하거나 혼자 살거나 가족을 꾸리거나 85세가 될 때까지 사는 등 완전히 독립적인 성인으로서 살아가기는 힘들 것이다. 이런 것들이 장애아를 낳지 말아야 할 불가피한 이유가 될 수는 없겠지만, 산전 검사의 결과가 양성으로 나왔을 때 부모들이 당연히 고려해보아야 할 현실적인 문제들이라는 것만은 확실하다.

산전 검사의 존재 자체가 지금 세상에 존재하고 있는 장애인에 대한 부정적인 태도를 담고 있다고 비판하는 사람들도 있다. 예비부모들이 검사를 받는 것 자체가 장애를 가진 사람들은 인간으로서 장애가 없는 사람보다 귀하지 않거나 가치가 없다는 생각을 강화시키는 것이며, 그렇기에 장애인들에게 해가 된다는 주장이다. 진정으로, 산전 검사를 받는 것은 장애인의 삶에 해가 되는 일일까? 임신 지속 여부에 대한 예비부모들의 선택은 장애인 전반에 대해 무엇인가를 '이야기하는' 것일까?

어떤 부모들에게는, 특히 이미 장애아를 키우고 있는 부모들에게는 장애가 있는 태아를 유산시키려는 자신들의 선택이 그 임신 이외의 영역에까지 영향을 미치는 것처럼 보일 수도 있다. 하지만, 이런 상황에 놓인 부모들의 대부분은 이미 태어난 자신들의 아이와 그 아이들이 앓고 있는 질병을 따로 떼어 생각할 수 있다. 다음 아이가 이 병에 걸리지 않기를 바라면서도, 이미 태어난 그 아이를 사랑하고 보호하기 때문이다. 어떤 질병이나 장애를 피하기 위한 유전자 검사를 받을 때, 부모들이 하는 것은 일신상의 선택이지 사회적 선택이 아니다.

따라서, 임신을 지속할 것이냐 아니냐에 대해 커플들은 자신들에게 최선인 결정을 내리는 것이지, 사회적으로 보편화되기를 바라는 그런 결정을 내리는 것이 아니라는 말이다. 여기에 나이든 여성의 경우를 비교해보자. 비의학적 이유의 낙태 중에는 막내아이를 낳은 지도 꽤 오래되고 가족구성도 마친 상태에서 뜻하지 않게 임신이 된 여성들의 경우가 간혹 있다. 이런 여성이 임신중절을 선택한다고 해서 그녀가 나이든 여성의 임신에 반대한다고 말하는 것은 아니다. 그녀는 그저 아이를 또 갖는 것이 자신과 자신의 파트너, 그리고 자신의 아이들에게 좋지 않다고 말하고 있을 뿐이다.

장애아를 낳지 않겠다는 개인의 결정이 장애인들에게 부정적인 영향을 끼치는 것이 아니라면, 검사 자체는 어떨까? 어떤 사람들은 병에 걸린 배아나 태아를 찾아내는 검사의 존재 자체가 아프거나 장애가 있는 아이를 낳지 않는 것을 바람직하지 않게 보는 것이라고 주장하기도 한다. 유방암 예방 및 치료를 옹호한 일로 전제하고 있는 유방암 검사와 마찬가지로, 유전자 검사도 유전병을 막는 것이 옳은 일이라는 전제를 깔고 있는 것일까?

분명히 유전병이나 염색체 이상 검사의 목적이 생식적 선택의 폭을 넓히는 데에만 있는 것은 아니다. 그런 결과를 가져오기는 하지만 말이다. 산전 검사는 유전병을 가질 아이를 낳을 위험이 높은 부모가 그 병에 걸린 아이를 낳는 것을 예방하기 위해 도입되었다. 연구 결과에 따르면, 산전 검사가 도입되기 전에는 이런 커플들의 다수가 그 이유 때문에 아이를 갖지 않기로 결정했었다. 그러므로 새로운 서비스는 그들이 오랫동안 잃고 있었던, 아이를 낳을 수 있다는 자신감을 되찾아주는 데 일조했을 뿐이다.

산전 검사와 착상전 유전자 검사에 따르는 또 다른 고민거리로는 경제적인 문제를 들 수 있다. 보건의료의 경제적 측면을 연구하는 학자들에 따르면, 장기적으로 보았을 때 산전 검사와 이에 따른 산과 시술 비용이 장애인을 돕는 데 필요한 의료서비스와 사회복지서비스에 비해 돈이 덜 든

다고 한다. 보건의료서비스의 불패한 현실이지만, 이는 무시할 수 없는 측면이기도 하다.

따라서 산전 검사와 착상전 유전자 검사의 존재는 아이의 유전적 질환을 막는 것이 의학적으로나 경제적으로 바람직한 목표라는 것을 전제로 하고 있다. 하지만 그렇다고 해서 유전병에 걸린 사람은 태어나지 말았어야 했다고 말하는 것은 아니다. 병에 걸리지 않은 아이를 낳기 위해 부모들에게 검사를 권장해야 한다는 것도 아니다. 검사 결과 유방암에 걸린 것을 알게 된 여성이 아무 치료나 모두 받을 필요가 없는 것처럼, 태아의 기형을 알게 된 여성에게 임신중절을 해야 할 의무는 없다. 사실, 유방암 치료를 거부한 여성보다는 낙태를 거부한 여성에 대해 사람들은 좀 더 동정적일 것이다. 여성이나 커플에게는 산전 검사를 거부할 권리가 있으며 검사 결과가 기형으로 나온다고 해도 임신중절을 거부할 권리가 있다. 검사를 받겠다고 임신중절을 하겠다는 결정과 마찬가지로, 이런 결정에 대해서도 의료 담당자나 사회 모두가 존중하고 지원해주어야만 한다.

유전자 검사가 특정한 목적으로 사용될 수도 있겠지만, 그렇다고 해서 이 검사를 그 용도로만 사용할 필요는 없다. 이 검사는 우생학적 전제를 깔고 있는 것이 아니라, 모든 조건이 동일하다면 아프거나 장애가 있는 것보다는 건강하게 태어나는 것이 더 낫다는 전제를 따르는 것이다. 하지만 (선택 때문이든 불운 때문이든 간에) 아프거나 장애를 가진 채 태어난 아이들은 보살핌을 받아야 하며 다른 아이들과 같은 서비스를 받을 수 있어야만 한다.

상품으로서의 아이

생식적 선택에 관해 우려하는 일부 논평가들은 생식적 선택을 한 사람들이 이 자기 아이에 대해 실망하게 될 것을 걱정하기도 한다. 선택의 폭이 넓

어짐에 따라 부모는 아이에 대해 ‘소비자’의 태도를 취하게 될 것이며, 이로써 부모와 아이의 관계가 근본적으로 바뀌게 될 것이라고 그들은 주장한다. 도대체 이것은 무슨 소리일까? 소비자는 원하는 물건을 사서 쓰고, 목적을 다 달성하면 그 물건을 버린다. 이런 소비자와 제품 사이의 관계가 부모-자식 간에도 적용될 수 있다는 말일까?

오늘날의 부모들이 아이들에게 좀 더 ‘소비자’ 같은 태도를 갖고 있는지 어떤지를 확인하기는 쉽지 않다. 이런 고발을 하는 사람들도 그 실체를 거의 입증하지 못하고 있을 정도이다. 하지만, 생식적 선택이 부모로 하여금 아이들에게 ‘소비자’적인 태도를 갖게 만든다고 가정해보자. 생식에 있어 소비주의가 (우리가 상품을 사용하고 버리듯이) 아이를 사용하고 나서 버린다는 것을 의미한다면, 오늘날 우리는 학대받고 버려진 아이를 더 많이 볼 수 있어야 할 것이다. 부모가 학대하거나 더 이상 원하지 않아서 보호시설에 간 아이들이 더 많아졌을까? 아니, 전혀 그렇지 않다.

보다 넓어진 생식적 선택으로 인해 부모가 아이들에게 거는 기대가 더욱 높아졌다면, 우리는 오늘날 부모의 기대를 만족시킬 수 없다고 느끼는 아이들을 더 많이 볼 수 있어야만 한다(그런 기대를 만족시켜줄 만한 아이는 있을 수 없으니까 말이다). 아이에 대해 가장 많은 선택을 한 것처럼 보이는 부모들은 시험관 시술이나 그와 관련된 보조생식기술을 이용한 사람들일 것이다. 하지만 심리학 연구의 결과에 따르면, 보조생식기술로 태어난 아이들은 자연적으로 임신된 아이들과 마찬가지로 부모와 좋은 관계를 유지하며 심리적 발달 상태도 좋다고 한다. 보조생식기술을 사용한 부모들, 즉 아이를 갖기 위해 많은 고생을 했기 때문에 아이에 대한 기대치가 가장 높을 것으로 보이는 사람들에게서 자식에게 심리적 상처를 준다는 증거를 찾을 수는 없었다. 보조생식기술로 태어난 아이들이 학대나 애정결핍 때문에 보살핌을 받지 못하는 것처럼 보이지도 않는다.

불임이거나 유전질환을 물려주고 싶지 않아서 아이를 갖는 데 고생을 한 사람들에게서 아이를 상품처럼 취급할 만한 조짐을 찾기는 어렵다. 생식에서의 선택과 시장에서의 선택은 동일한 것이 아니며, 동일한 것으로 여겨져서도 안 된다. 생식기술이 제공하는 선택의 혜택을 받고자 하는 사람들은 임신을 우연에 맡길 수 있는 사람들만큼이나 아이를 원하고 사랑하며 키우려 한다.

결론 : 선택에 찬성할 것인가, 반대할 것인가?

착상전 검사 및 산전 검사를 둘러싼 논쟁에는 두 개의 입장만이 존재한다. 스스로 생식적 결정을 내리는 여성이나 커플을 옹호하거나, 혹은 그렇지 않거나. “나는 선택을 선호한다. 하지만 [……]”이라는 주장은 유지되기 어렵다.

어떤 사람들은 낙태에 반대하는 입장 때문에 선택을 반대한다. 그들이 보기에 여성의 선택은 그들이 신성불가침이라 여기는 배아나 태아의 생명을 파괴할 가능성을 열어놓기 때문에 언제나 문제가 많다. 이 입장이 내적으로 일관성을 갖는 것은 사실이다. 하지만 이 입장에서는 모든 종류의 생식기술을 반대하며, 이 중에는 배아를 죽게 만들 수 있는 몇 가지 피임법도 포함되어 있다. 어떤 사람들은 반낙태주의자가 아니면서도 생식적 선택을 한정시켜야 한다고 주장한다. 하지만 이런 주장을 이해하기는 더 어렵다. 생식의 선택을 한정짓는 데 있어 정당한 근거를 제공하지 못한다면, 그런 반대는 건전한 원칙보다는 개인적 편견에 기대고 있는 것처럼 보일 뿐이기 때문이다.

남용을 막기 위해 선택을 한정시켜야 한다는 말은 전면적으로 선택을

금지해야 한다는 의미가 아니다. 이는 여성이나 커플 이외의 다른 사람이 선택하는 것을 의미한다. 의회에서 여성의 임신중절을 허용치 않기로 결정했다면, 즉, 예를 들어 자신의 태아가 다운중후군에 걸린 것을 알게 된 여성에 대해서 의회에서 임신중절을 허용치 않기로 했더라도, 결정 자체가 사라지는 것은 아니다. 본인들을 대신해서 정치가들이 미리 그런 결정을 해버렸을 뿐인 것이다.

남용을 막는 최선의 방법은, 다른 사람들에게처럼 착상전 유전자 검사를 원하는 사람들에게도 자신들의 아이에 대해 스스로 선택할 수 있는 기회를 주는 것이다. 사람들은 각기 다른 이유로 생식적 선택을 하고 싶어한다. 어려운 환경이나 아이의 건강을 최대한 좋게 해주고 싶다는 납득할 만한 바람 때문일 때도 있다. 무제한적인 선택을 걱정할 것이 아니라, 결정 과정에 의사, 정치가, 법률가, 심지어는 압력단체와 같은 제삼자가 관여하는 것을 걱정해야만 한다. 여성이나 커플을 대신해서 그들의 허락 없이 제삼자가 생식에 관한 결정을 내린다면 상상 속의 '맞춤아기'보다도 이편이 사회적으로는 더 큰 위협이 될 것이다.

입장 4

생식의 자유

존 해리스*

보조생식기술에 대해 어떤 속박이나 제약이 있어야 할까? 생식의 넓은 길뿐만 아니라 그 좁은 샅길에 이르기까지 사람들은 얼마나 많은 선택의 자유를 가져야 하는 것일까? 즉 언제, 어떻게, 왜 출산할 것인가에 대한 것뿐 아니라 (모발, 눈, 피부 색깔과 같은 특징들, 일반적인 체형, 지능, 운동능력과 같

* 존 해리스(John Harris)는 맨체스터 대학의 데이비드 얼라이언스 생명윤리학 교수(Sir David Alliance Professor of Bioethics)이며, 영국의료협회의 윤리위원회와 영국 인간유전 학위원회에서 활동하고 있다. 여기 수록된 그의 글은 수년에 걸친 연구의 성과이며, 관련된 생각들은 아래의 글들을 통해 이미 출판되었거나 곧 출판될 예정이다. 『클론, 유전자, 그리고 죽음 없는 삶』(*Clones, Genes and Immortality*), 옥스퍼드 출판사, 1988. 「권리와 생식적 선택」("Rights and Reproductive Choice"), 존 해리스(John Harris)와 쇠렌 홀름(Søren Holm) 편집, 『인간 생식의 미래』(*The Future of Human Reproduction*), 옥스퍼드 출판사, 1998. 「인간의 개념과 생명의 가치」("The Concept of the Person and the Value of Life"), 『케네디 윤리연구소 저널』(*Kennedy Institute of Ethics Journal*), 9, 4, 1999. 「장애에 대한 일관된 사회적 개념은 존재하는가?」("Is There a Coherent Social Conception of Disability"), 『의료윤리 저널』(*Journal of Medical Ethics*), 26, 2, 2000년 4월. 「복제와 균형적인 윤리」("Cloning and Balanced Ethics"), 이에인 토렌스(Iain Torrance) 편집, 『새로운 밀레니엄 시대의 생명 윤리』(*Bioethics in the New Millennium*), 세인트 앤드류스 출판사, 2000. 「생식적 선택」("Reproductive Choice"), 『인간 유전체 백과사전』(*Encyclopaedia of the Human Genome*), 네이처 출판부, 2002.